Eksem

Årgang 25 • Nr. 2 2019

Læs i dette nummer om:

At leve med atopisk eksem
Nordisk patientforeningskonference
Hvad jeg lærte af at skrive om eksem
Samtale om livet med eksem
Hudpleje og innovation
Global dermatologikongres
Vaskemiddelrester
Nye behandlinger på vej
Studie om AD og sociale ydelser
Antiinflammatorisk kost
Medlemsfordele
Global Skin

ATOPISK EKSEM FORENING

Eksem udgives af Atopisk Eksem Forening

Redaktør: Anne Skov Vastrup

Materiale til bladet sendes til:
Atopisk Eksem Forening
c/o Susse Stannum
Amsterdamhusene 32
3600 Frederikssund
E-mail:
info@atopiskeksemforening.dk

Indlæg og annoncer repræsenterer ikke automatisk Atopisk Eksem Forenings mening,
men alene indsenderens.

Oplag: 350
Tryk: Japi-Form
ISSN 1396-2825

Medlemskab af foreningen
Kontingent:

Enkelte medlemmer:	Kr.	130,00
Par-medlemmer:	Kr.	200,00
Firmaer:	Kr.	1.500,00

Indbetaling af kontingent kan ske til foreningens konto i Jyske Bank:
reg.nr. 5037, konto nr. 0001224283

Atopisk Eksem Forenings hjemmeside
www.atopiskeksemforening.dk

E-mail:
info@atopiskeksemforening.dk

Eksem

Årgang 25 nr. 2, 2019

Indhold:

Siden sidst ..... side 3
At leve med atopisk eksem side 4
Nordisk patientforeningskonf.side 7
Hvad jeg lærte af at skrive side 8
Global dermatologikongres side 12
Nye behandlinger på vej.... side 16
Hudpleje og innovation..... side 16
Vaskemiddelrester ..... side 17
Studie om AD ..... side 17
Antiinflammatorisk kost .... side 18
Danske Patienter ..... side 19
Global Skin ..... side 19
Medlemsfordele ..... side 20

Atopisk Eksem Forening blev stiftet i 1992.

Formand:
Anne Vastrup, Kokkedal

Præsident:
Jørgen Serup, MD, DMSc
Professor i dermatologi,
Bispebjerg Hospital

Vi takker følgende firmaer for annoncering og støtte til udgivelsen af bladet:

Karo Pharma
Pierre Fabre

Siden sidst

Atopisk Eksem Forening nyder fortsat, at der sker en hel masse på eksemfronten.

Siden det seneste blad, har vi deltaget i World Congress of dermatology (WCD) i Milano i Italien, hvor hudlæger fra hele verden mødtes og diskuterede erfaringer og nyeste forskning. Desuden havde jeg lejlighed til at tale med både Tove Agner, der er overlæge på Bispebjerg Hospital og Christian Vestergaard, der er overlæge i Aarhus. Der sker rigtig meget og er mange nye behandlinger på vej, så jeg vil anbefale alle interesserede at læse mere herom i bladet.

Atopisk Eksem Forening har også afholdt informationsmøde om atopisk eksem i Odense, hvor læge Morten Junker Christensen fortalte om behandling, mens Steen Matthiesen fortalte, hvordan det er at leve med svær atopisk eksem.

Desuden har Janni og Malene fra bestyrelsen deltaget i DrugStars årlige nordiske patientforeningskonference, hvor de modtog AEF's anden donation fra DrugStars og diskuterede synlighed og gode netværk. Det blev til 1.250 kr. denne gang og betyder, at vi er blevet valgt over 350 gange. Det er vi både meget stolte over, og super glade for. Mange tak til alle, der valgte at donere deres optjente stjerner fra app'en til os.

Verdens Atopisk Eksem Dag blev i år afholdt for 2. gang, hvilket skete lørdag den 14. september. I foreningen forsøger vi ihærdigt at øge kendskabet til atopisk eksem og forståelsen for, at sygdommen ikke kun sidder i huden. Sanofi har støttet os økonomisk, og vores tiltag kan opleves på hjemmesiden, vores facebook side og gruppe såvel som i pressen.

Fredag den 13. september havde vi en kronik hos Altinget.dk. Interesserede kan læse artiklen ved at søge på "atopisk eksem" og "Altinget", og der er også refereret lidt fra den her i bladet.

Senere i september blev det første møde afholdt mellem eksemforeninger i Danmark, Norge, Sverige og Finland. Støtte fra Leo Pharma gjorde det muligt for repræsentanter for alle tre foreninger at mødes i København til diskussion af muligheder for fremtidigt samarbejde.

På bestyrelsens vegne:
Anne Skov Vastrup

Fra venstre er det: Helle (Norge), Anne (Danmark), Sophie (Sverige) og Matti (Finland).

At leve med eksem

Jeg er en kvinde på 56 år, der altid har haft eksem, og allergi har også været fast følgesvend. Som barn sad eksemen "de typiske steder": armhuler, knæhaser, mellem tæerne osv. Mine forældre tog mig til hudlæge igen og igen. Jeg fik lysbade, tjæresalver, hormoncremer, og hvad der ellers var på markedet den gang. Eksemen blev ved med at være der, men kunne indimellem holdes lidt nede. Som 11-årig forsvandt eksemen et halvt års tid, og jeg fik astma i stedet for. Astmaen forsvandt igen, og tilbage kom eksemen.

Som voksen "flyttede" eksemen sig også til mit ansigt. Det tog hårdt på den smule selvværd og selvtillid, der var tilbage. Jeg husker en gang, jeg havde så meget eksem omkring øjnene, at jeg kørte hjem fra arbejdet i bil med nærmest lukkede øjne, fordi det gjorde så ondt at have øjnene åbne. En anden episode som står meget tydeligt for mig er et par år gammel. Min søn skulle giftes, og jeg havde et voldsomt udbrud af eksem i ansigtet. Der var måneders ventetid hos hudlægerne, og jeg havde ikke lyst til at deltage i min søns bryllup med alt det eksem i ansigtet. Der bliver jo taget en del billeder på denne store dag, og dem havde jeg på ingen måde lyst til at være med på. At dække eksemen med sminke var heller ikke en tiltalende tanke, da det kun forværrer situationen. Min søn og kommende svigerdatter ville dog ikke høre tale om afbud fra mig til deres bryllup. Jeg deltog selvfølgelig, da det var deres dag, og det var deres ønske, at jeg deltog - og det var en vidunderlig dag, selvom jeg måtte dække mig under en del kosmetik og led eftertrykkeligt af mere eksem flere måneder efter.

Mine (og sikkert også andres) udbrud af eksem er også psykisk betingede. I pressede perioder, manglende søvn og større begivenheder blusser min eksem ekstra op. Det er svært at gøre noget ved det, udover at være opmærksom på denne faktor. Så selvom jeg er meget voksen, lider jeg stadig under, at jeg ikke "kan gemme" min eksem, som jeg kunne da det var i albueled mv.

Eksemmor på 56 år

Udtalelser om at leve med atopisk eksem

Kender I det,

Når man ser herrens ud i ansigtet pga. eksemen, og folk kigger og siger, "Du ser træt ud". Når man så får styr på eksemen, og folk kigger igen og siger, "Du ser så godt ud! Du ser faktisk meget yngre ud". Ja tak til komplimentet, men jeg har bare fået styr på min eksem.

Tenna Pederstrup Christensen

Åh ja, den med at give den gas, når det klør. Husker det fra mine mange indlæggelser på Gentofte. Det var helt normalt, at se folk stå og gnubbe ryg op ad dørkarme osv. Spørg lige, om jeg følte mig hjemme.

Jette Kirstine Pedersen

James Lind Institute - Forskningspanelet

Forskningspanelet er et dansk frivilligt patientfællesskab, der har til formål at fremme forskning og udvikling af ny behandling i Danmark gennem deltagelse i klinisk forskning. Det er stiftet og drevet af James Lind Institute, som er en non-profit organisation, der arbejder for at gøre det nemt og sikkert at deltage i forskning.

Det bliver sværere og sværere for de danske forskningsafdelinger at finde deltagere til deres forskningsprojekter. Det er problematisk, da forskningsdeltagere er nødvendige, for at forskningsprojekter kan gennemføres. Forskningspanelet hjælper med at skaffe forbindelse mellem forskere og relevante patienter.

Som medlem hos Forskningspanelet bliver man tilbudt deltagelse i forskningsprojekter, der er relevante for en selv. Medlemskabet er helt frivilligt og uden forpligtelser. Man modtager normalt ikke betaling men bidrager til udviklingen af ny medicin og behandling samtidig med, at man selv får adgang til at afprøve nyeste behandlinger.

Man kan melde sig ind via tilmeldingsskemaet på deres hjemmeside.

Kilde: forskningspanelet.dk

Informationsmøde om atopisk eksem i Odense

I juni holdt AEF informationsmøde i Odense, hvor læge Morten Junker Christensen fortalte om sygdommen, forholdsregler og behandling såvel som sammenhængen til allergi og astma. Man ved f.eks., at eksempatienter har lidt højere risiko for allergi end andre. Man ved ikke, hvorfor man bliver allergisk, men man ved, at immunforsvaret laver en overreaktion. Morten kunne også fortælle, at meget pollen kan give en eksempåvirkning.

Morten kom desuden med en advarsel mod selv at starte diætforsøg, da han har set børn med mangel-tilstande som konsekvens af diæter, forældre har startet. Statistikken viser, at mange flere forældre mener, at deres børn lider af fødevareallergi, end der videnskabeligt kan bevises rent faktisk gør det.

Efter Mortens indlæg fortalte Steen om at leve med både eksem, høfeber og fødevareallergi. Steen har prøvet mange typer behandling som f.eks. røde bade, klidbade og Methotrexat. Han er vaccineret for sin allergi over for græs og birk og døjer desuden med allergi over for fisk. Man må altså sige, at han er hårdt ramt, men har heldigvis bevaret et godt humør såvel som overskud til at komme til Odense og dele sine erfaringer med andre.

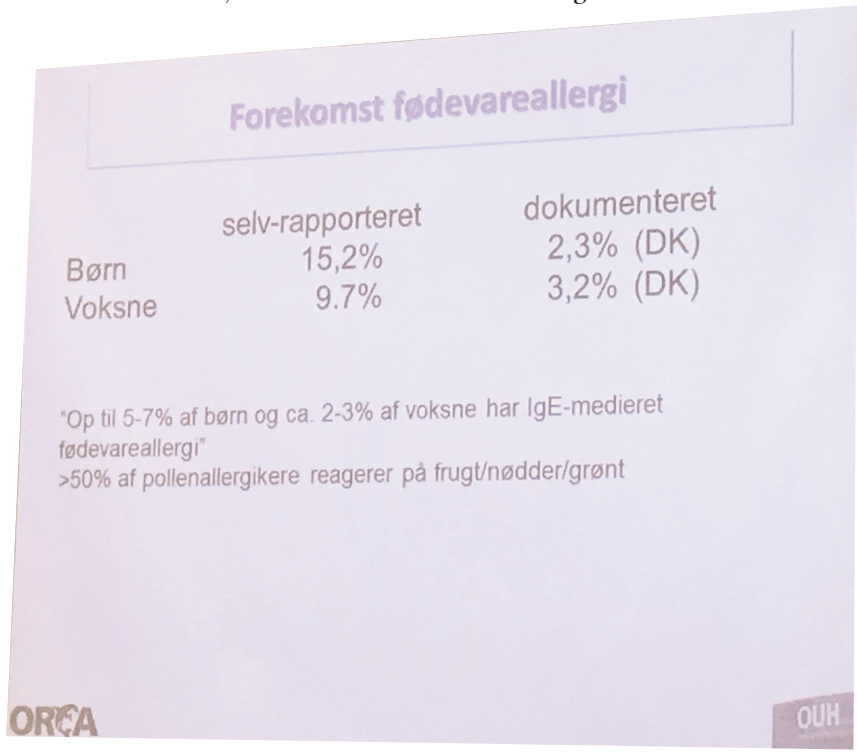


Planche fra Morten Junker Christensens indlæg i Odense

Generalforsamling og oplæg

AEF afholdt sin årlige generalforsamling i maj 2019, hvor der bla. var valg til bestyrelsen. Lena Nielsen Thorsen takkede af efter mange år som kasserer og blev efterfulgt af Lone G. Laursen.

Foreningen fortalte også om de psykiske aspekter af at leve med atopisk eksem – at 20% lider af angst, 17% af stress og 13% af depression.

Efter generalforsamlingen holdt klinisk sygeplejespecialist Christine Westergaard fra dermatologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital, Roskilde, et oplæg om forskellige behandlinger, herunder både fugtighedscremer, plastre med hormoncreme under, klorbade, røde bade, lysbehandling, stenkulsbade og wet wrap.

Dernæst fortalte Jan fra Astion Pharma om firmaets produkter med det aktive stof, Dermadexin, der kan lindre kløe.

Nordisk Patientforeningskonference 2019

18. juni 2019 var en helt særlig dag for Atopisk Eksem Forening. Vi var sammen med andre nordiske patientforeninger inviteret til patientkonference. Arrangementet blev holdt af DrugStars, en virksomhed som har fokus på at hjælpe både patienter med at få taget deres medicin og med at støtte patientforeninger økonomisk. Virksomheden har udviklet en APP, som udløser en stjerne, hver gang du har husket at tage din medicin. Når du har samlet 50 stjerner, kan du donere et beløb til en patientforening.

På billedet er det set fra venstre Ole – Chief Commercial Officer, Janni fra AEF og Malene fra AEF.

Emnet for dagen var, hvordan vi patientforeninger bliver mere synlige overfor patienter og særligt med henblik på de unge.

Efter en kort præsentation af dagen fra grundlæggeren af DrugStars, Claus Møldrup, gik ordet til Lærke Folke Thømming, en ung pige med psoriasis, og en kendt psoriasispatient på blandt andet Instagram. Hun fortalte, hvordan hun var kommet i gang, og hvor vigtigt det var for hende at have det netværk på Instagram, hvor patienter han støtte og hjælpe hinanden.

Dagen bød også på mulighed for, at vi patientforeninger kunne have en åben dialog om hvordan vi kan styrke patienternes stemme til at forbedre brugen af medicin.

Dagen sluttede af med uddeling af donationer.

Janni & Malene

Hvad jeg lærte af at skrive en eksamensopgave om eksem i et fag om marketing i medicinalindustrien

I løbet af min kandidatuddannelse på CBS havde jeg et valgfag om marketing i medicinalindustrien.
I min eksamensopgave skrev jeg en marketingplan for præparatet, Tralokinumab, som LEO Pharma har under udvikling. Jeg lærte aldrig rigtig at stave til Tralokinumab eller udtale det, men jeg lærte en masse om eksem og de udfordringer, der er ved at få god behandling til eksem. Jeg vil bruge dette indlæg til at fremhæve tre.

1. **Eksem er ikke en særlig høj prioritet i de fleste sundhedssystemer i verden.**
   Som de fleste læsere af dette blad er bekendt med, så er eksem en problematisk lidelse, som kan influere søvn, koncentration, jobmuligheder og velvære. Man kan dog stille sig kritisk overfor, om dette er alment kendt og anerkendt. Dette er en udfordring, da personer med eksem ikke er de eneste beslutningstagere i forhold til at bestemme udbuddet af behandling.

   I Danmark udarbejder Medicinrådet anbefalinger og vejledninger om lægemidler til de fem regioner. Medicinrådet giver i høj grad anbefalinger, ud fra den merværdi et nyt præparat giver, i forhold til den merpris det vil koste.

   I det omfang eksem ikke bliver anset som en seriøs og problematisk lidelse, så vil det være svært for et hvilket som helst nyt præparat på området at demonstrere merværdi.

2. **Ikke alle går til lægen og ikke alle bliver taget seriøst nok**
   For at få den nyeste og bedste behandling, må man til lægen. Realiteten er dog, at man ikke kan gå til lægen hele tiden, når man har en kronisk sygdom som eksem. Ifølge Eczema Happiness Study 2018 så går 35% af mennesker med eksem ikke til en læge med deres eksem mindst en gang om året. Af samme årsag kan de ikke få ordineret nye eller andre præparater, som måske kunne udgøre en bedre behandling. Dette er dog ikke hele problemet. Ifølge Eczema Happiness Study 2018 så mener mere end hver tredje person med eksem ikke, at deres læge tager eksem seriøst nok. Dette kan resultere i, at selv hvis man tager til lægen, så får man ikke den rigtige behandling ordineret eller bliver henvist tilstrækkeligt til speciallæger.

3. **Eksem har ikke en politisk prioritet**
   En central interessent i at få god behandling til et sygdomsområde er vores politikere. Hvis der ikke er politisk fokus på en sygdom, kan det negativt influere allokering af midler til området.
   På det tidspunkt, hvor jeg skrev min eksamensopgave, var Ellen Trane Nørby sundhedsminister. I en søgning blandt de danske medier, der kiggede et år tilbage, så jeg at ordet "eksem" optrådte i 12 artikler sammen med ordene "Ellen Trane Nørby". Hvis man sammenligner

med andre sygdomme, kan man få en fornemmelse af, hvor lavt det er: "depression" havde 279 artikler, "diabetes" havde 554 artikler og "lungesygdom" viste 242 artikler. Selv hvis man sammenligner med andre kroniske sygdomme, som ligner eksem i den forstand, at de nemt bliver anset som patientens personlige byrde, så får eksem stadig markant mindre opmærksomhed: "Astma" havde 44 artikler, mens "gigt" havde 28 artikler. Dette er en noget simpel indikator, men det taler alligevel et tydeligt sprog: Eksem har ikke særlig høj opmærksomhed i det nuværende politiske miljø.

Afslutningsvis vil jeg gerne rose det arbejde, som Atopisk Eksem Forening laver. Forhåbentlig kan det hjælpe på at mindske ovenstående udfordringer og de øvrige problemer, som der er på området.

Annika Gjerlevsen Harreskov

Samtale om livet med eksem med Camilla og Cecilie fra Leo Pharma

Leo Pharma arbejder med både psoriasis, eksem og hudinfektioner og har også oprettet et patientpanel, så de kan få vores synspunkter på forskellige områder.

Som følge af ovenstående havde jeg besøg af Camilla og Cecilie fra Leo Pharma, der ville tale med mig om hverdagen med eksem, og hvad jeg havde af ønsker til behandling og produkter. Jeg tror, at det endte med et kæmpe ønske om udvikling af en eller anden form for behandling, som fjerner både kløe, selve eksemen og den tørre hud.

Mens jeg venter på den forkromede løsning, ønsker jeg mig så smartere produkter, der bare virker hele tiden, og hvor jeg ikke kan slide teksten af tuberne. Jeg nævnte bla. cremetuber, det er svært at få cremen ud af og tuber, som ikke lukker helt tæt, når de har været brugt lidt. Vi talte rigtig meget om cremer, der fedter og tager tid at bruge, men også om generende kløe, komplikationer ved eksem og diverse behandlingsmetoder. Personligt har jeg haft stor glæde af både røde bade (kalium-permanganat) og lysbehandling, så det nåede vi også at vende undervejs. Da jeg har to børn med eksem, talte vi også om, at optimale løsninger kan variere mellem børn og voksne og såmænd også bare mellem to voksne patienter. Jeg kan godt acceptere at skulle smøre et utal af gange hver dag, men sønnike på 9 er ikke meget for det og gør det ikke frivilligt.

Vi talte også om diverse hjælpemidler, så creme kan fordeles på ryggen eller i hovedbunden, handsker eller andre løsninger, der kan forhindre eller mindske generne ved, at man klør i sit eksem. Derudover efterlyste jeg muligheder for at køle eksem ned på de varme dage, hvor det let "koger op". Jeg synes i det hele taget, at vi nåede vidt omkring på vores halvanden time og håber selvfølgelig, at det lykkedes mig at komme med nogle fornuftige kommentarer, som rent faktisk kan bruges i den videre udvikling af behandling og hjælpemidler.

Anne Vastrup

Tag kontrol over din hud og få en bedre hverdag

Døjer du også med kløe og frustrerende søvnløse nætter på grund af tør og atopisk hud?

Du er ikke alene. Ca. 20% af alle børn og 3% af voksne lider af atopisk hud, der gør hverdagen svær og kan påvirke hele familiens trivsel. Findes der en løsning? Selvfølgelig!

Hvad kan jeg gøre?

Du bør altid følge din læges eller hudlæges anbefaling. Men en af de primære ting som du selv kan gøre for at hjælpe din eller dit barns hud, er en god daglig plejerutine, der inkluderer både vask og pleje. Vælg produkter der er særligt velegnede til den atopiske og tørre hud, for at undgå yderligere udtørring.

PRODUKTTIP!

Sæbe og vand er udtørrende for huden. Brug derfor A-Derma Exomega CONTROL sæbefrie vaskeprodukter, som:

- Neutraliserer vandets udtørrende effekt
- Dæmper kløe
- Tilfører huden ekstra fugt

Vores kliniske studier viser, at en fuldendt plejerutine med både vask og pleje fra A-Derma Exomega hjælper huden med at holde bedre og længere på fugt*.

Her finder du nyttige tips til en optimal pleje af atopisk hud:

1 VASK

Det er vigtigt, at den daglige rutine begynder med vask, da det vil hjælpe med at fjerne snavs og bakterier fra huden, men også berolige huden allerede i badet.

- Vask huden med et sæbefrit produkt for at hindre udtørring, f. eks. A-Derma Exomega CONTROL vaskegel eller A-Derma Exomega CONTROL vaskeolie
- Langvarige bade og meget varmt vand kan virke udtørrende. Tag brusebad i max. 5 min. i 32-34° varmt vand
- Sluk for vandet under indsæbningen
- Vask huden med hænderne – ikke med klude og svampe
- Dup huden tør med håndklædet efter badet – undgå at gnide og frottere

2 PLEJE

Daglig indsmøring med god fugtighedscreme forbedrer hudens tilstand og kan nedsætte behovet for medicinsk behandling.

- Vask hænder før påføring af creme
- Fordel cremen på huden umiddelbart efter vask for at sikre det bedste udbytte af cremen
- Brug hellere for meget fugtighedscreme end for lidt – kløende og irriteret hud kan ikke få for meget fugt
- Varm cremen mellem hænderne og fordel den i portioner over hele huden, inden den jævnes ud med store, blidt masserende cirkulære bevægelser
- Vent 20 min. efter påføring af steroid creme før anvendelse af fugtighedscreme
- Fortsæt med at bruge creme, selv om huden føles behagelig og ser fin ud

**Klinisk studie med 17 personer i alder 20-66 år, ved brug af Exomega Foaming Gel og Exomega Cream*

ANNONCE

A-DERMA
AVOINE RHEALBA®

EXOMEGA CONTROL

Til tør og atopisk hud med dokumenteret effekt

A-Derma Exomega CONTROL er en naturlig, kløedæmpende plejeserie, særligt udviklet til tør og atopisk hud.

Serien er baseret på 100% naturlig Rhealba® Havrekim ekstrakt, dyrket efter økologiske produktionsstandarder samt Filaxerine® og Biovect® teknologi, der tilsammen har en dokumenteret langvarig effekt på alle symptomer:

- Virker kløestillende
- Øger hudens fugtindhold
- Genopbygger hudbarrieren og hudens naturlige forsvar

Naturlige formuleringer med få og nøje udvalgte ingredienser, sikrer maksimal tolerance og sikkerhed. Velegnet til spædbørn, børn og voksne. Uden parfume.

Beroliget hud allerede ved kun **1 daglig påføring.**

100% AF FORBRUGERNE — oplever mindre hyppige udbrud af irritation**

98% AF FORBRUGERNE — oplever mindre kløe**

PRODUKTTIP!

Husk på, at alt afhængig af din huds tørhedsgrad, årstiden og vejret, skal du vælge en fugtighedscreme i en konsistens, der netop passer til din huds behov. I A-Derma Exomega CONTROL serien kan du vælge mellem 3 konsistenser, alle med samme koncentration af aktive ingredienser:

- den lette Exomega CONTROL Lotion om sommeren eller hvis du har tør hud
- den mere nærende Exomega CONTROL Cream når huden har brug for mere fugt til efteråret og foråret
- den ekstra nærende Exomega CONTROL Balm til ekstra tør hud om vinteren

Læs mere om produkterne på www.a-derma.dk Følg os på Facebook og Instagram

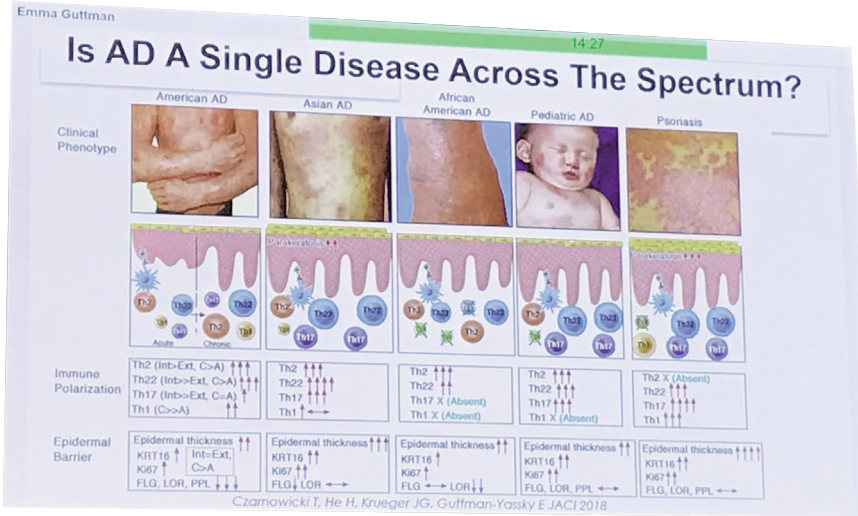
***Tilfredshed blandt patienter i et klinisk studie. 97 personer, påføring af EXOMEGA CONTROL (lotion, cream, balm) 1 gang dagligt.*

Global dermatologikongres i Milano

I juni 2019 var der dermatologikongres i Milano, hvor hudlæger fra hele verden mødtes og drøftede deres nyeste forskning samt diskuterede hudsygdomme, herunder også atopisk eksem. Via økonomisk støtte fra Sanofi fik jeg lejlighed til at deltage 3 af dagene og dermed opleve nogle af de mange foredrag samt også tale med et par danske hudlæger. Det var en stor oplevelse, ikke mindst fordi der sker virkelig meget på området for behandling af atopisk eksem i øjeblikket. I Danmark har vi siden januar 2018 haft det biologiske middel Dupilumab (også kaldet Dupixent) til behandling af moderat til svær atopisk eksem hos voksne. Dupilumab har været godkendt til behandling i USA i længere tid og er for nylig også blevet godkendt til behandling af 12-17-årige. Det varer dog ikke længe, før der kommer endnu flere nye produkter på markedet til behandling af atopisk eksem. Leo Pharma forventer at komme med nyt produkt i 2020, og de har nævnt, at de om 5 år forventer at have 5-6 nye produkter til behandling af atopisk eksem (AD), ikke kun biologiske midler men også andre typer.

Kongressen omhandlede generelt dermatologi og dermed både psoriasis og atopisk eksem, akne- og pigmenteringsproblemer såvel som hudkræft. Kongressen var for professionelle dermatologer, men da jeg ikke har nogen medicinsk baggrund, må jeg hellere tage forbehold for, at jeg nu også har forstået det hele korrekt.

I løbet af kongressen fandt jeg ud af, at der i øjeblikket er over 100 forsøg i gang med nye produkter til AD behandling. Et produkt skal godkendes i både fase I, fase II og fase III, før det kan frigives som behandling, så det er en meget langvarig proces, men heldigvis er der en del lovende produkter i både fase II og fase III, så de er godt på vej.

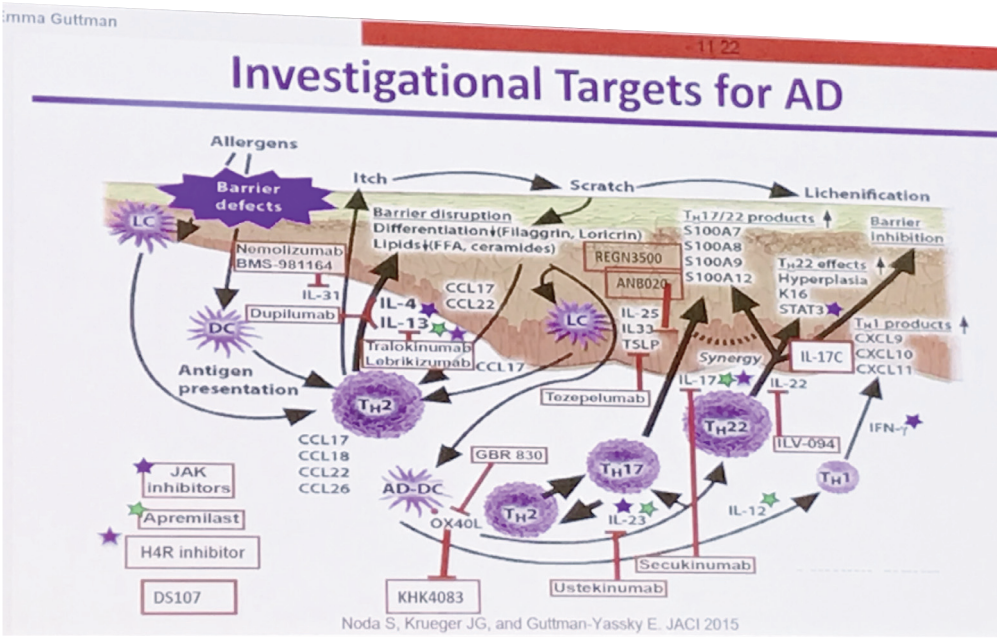


Professor Emma Guttman-Yassky: Er atopisk eksem én sygdom?

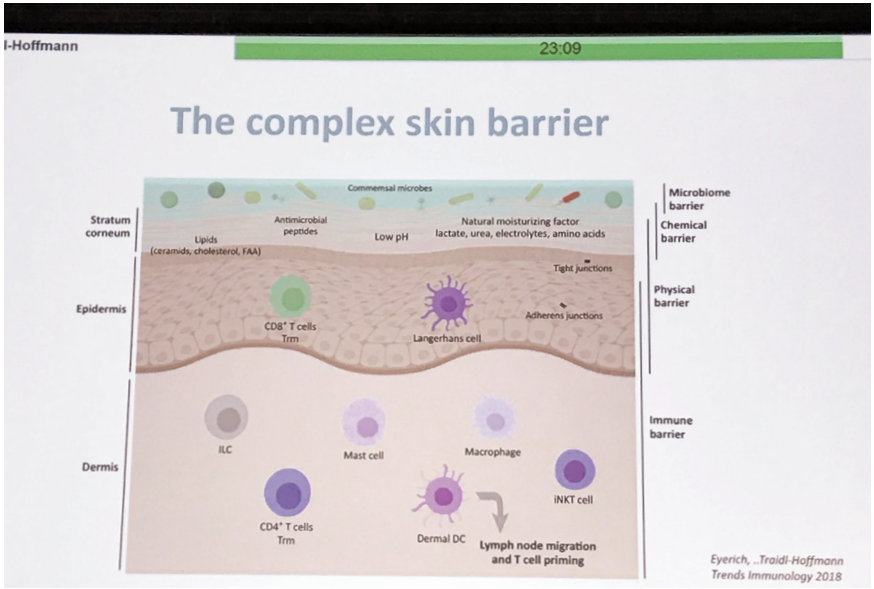
Jeg fik også en større forståelse for, hvor kompliceret atopisk eksem er som sygdom, og at man måske bør opdele sygdommen i flere under-kategorier, hvis patienter optimalt set bør have forskellig behandling.

Den 13. juni deltog jeg i en session om de nyeste biologiske behandlinger til moderat til svær atopisk eksem, hvor professor Emma Guttman-Yassky fra Mount Sinai Medical Center i New York bla. fortalte om forskellige undergrupper inden for atopisk eksem. Hun udtalte, at AD er mere kompleks end psoriasis, og havde en meget detaljeret slide, som jeg har vist. Jeg synes ikke, at man behøver at forstå alle detaljer for at kunne se, at der er forskelle på de forskellige typer, som hun har inddelt i. Emma nævnte, at alle undertyper har robust Th2 aktivering, mens fordeling af de forskellige såkaldte biomarkører i de forskellige undergrupper indikerer, at de kan være vigtige i udviklingen af mere persontilpasset medicin til behandling af atopisk eksem.

Emma Gutmann fortalte også om et fase II forsøg med produktet Nemolizumab fra selskabet Gaderma, der skal bruges som behandling af patienter med moderat til svær atopisk eksem. Foreløbig ser det ud til, at dette produkt virker virkelig godt på kløe, men knap så godt på selve eksemdelen. Emma viste en slide over alle de muligheder, der er for at forske videre i behandlingen, jf. nedenstående oversigt, hvor man også kan se eksisterende produkt som Dupilumab samt de mange, der er på vej. Der nævnes f.eks. både IL-4, IL-13 og IL-31, som signalproteiner, man bør blokere i behandlingen af atopisk eksem.



Forskningsmuligheder vedrørende atopisk eksem



Den komplekse hudbarriere

Jeg deltog i en anden session, hvor doktor Valeria Aoki fra Sao Paulo i Brasilien nævnte, at Leo Pharma havde både fase II og fase III forsøg i gang med såkaldte JAK-inhibitorer. JAK er en forkortelse for Janus Kinase, og JAK-inhibitorer hæmmer aktiviteten af bestemte enzymer og kan dermed forhindre en kaskade af intracellulære som inflammation.

Der var også et indlæg med professor Thomas Werfel fra Tyskland, der talte om sammenhængen mellem skinbarriere, immunologi og mikrobiom, dvs. hudens barriere, selve huden og mikroorganismerne inde i kroppen. Thomas slog fast, at AD ikke er en børnesygdom, idet 1-7% af alle voksne lider af AD, og 30% af disse voksne i moderat til svær grad. Han kom også ind på, at allergener er en udfordring, da f.eks. store mængder pollen kan medføre en forværring i eksemen de steder, hvor huden påvirkes af luft, som f.eks. ansigt og hænder. Endvidere nævnte han, at man ikke længere anbefaler antihistaminer til at tage kløen, da det ikke kan eftervises, at der er en reel effekt af disse.

På kongressen blev der ikke kun diskuteret selve behandlingen af AD, men også metoder til angivelse af sværhedsgraden samt hvor godt, de enkelte behandlinger virker. Professor Phillis I Spuls fra Amsterdam i Holland havde bla. et meget spændende indlæg om metoder til på forhånd at kunne afgøre, om f.eks. Cyclosporin ville have effekt på en given eksempatient. Det er absolut interessant, fordi man i dag kan blive nødt til at prøve sig lidt frem og så måtte vente flere måneder, før man kan se på en patient, om behandlingen har virket – og så evt. være nødt til at skifte til anden behandling. Phillis fortalte, at man ved brug af 4 biomarkører kan forudsige effekten af Methotrexat med 85% sikkerhed.

Methotrexat og Cyclosporin medførte også spændende indlæg, idet Cyclosporin hidtil er blevet anbefalet som 1. valg af de to produkter, mens flere og flere hudlæger har erfaring for, at Methotrexat virker bedst!

Professor Claudia Traidl-Hoffman fra Munchen i Tyskland nævnte, at skinbarrieren er meget vigtig, og også meget kompleks. Hun havde en fin oversigt over skinbarrieren med de forskellige hudlag og fortalte også, at selve lagene overlapper hinanden for at gøre det hele endnu mere kompliceret.

Hun talte bla. om hudinfektioner, herunder især med stafylokokker, som er meget almindelige hos eksempatienter. En af hendes pointer var også, at vi i pollensæsonen er mere modtagelige over for infektioner – og at det i øvrigt gælder både eksempatienter, astmapatienter og andre. Populært sagt, så fortrænger stafylokokker de gode bakterier og skader vores hudbarriere.

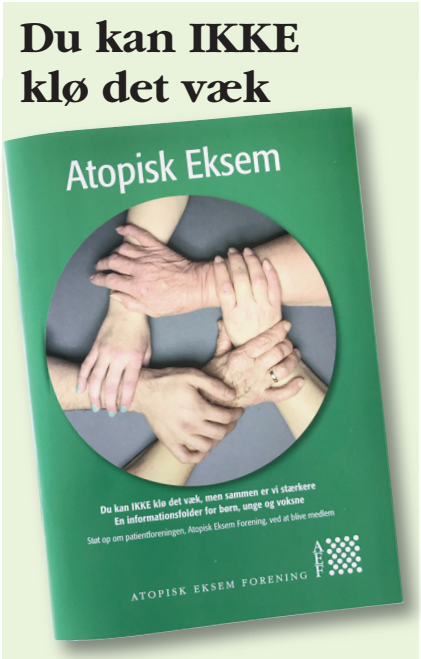
Claudia fortalte, at hvis vi bruger fugtighedscreme, så sikrer vi en stor variation af bakterier på huden, hvilket er en god ting, fordi det stabiliserer vores mikrobiom. Hun nævnte også, at AD er så kompliceret en sygdom, at det ikke ender med, at en biologisk behandling viser sig at være løsningen, men derimod en kombination. Hun drog også paralleller til fødevarer og nævnte, at diversitet er en god ting. Vi skal spise varieret men også huske at smøre huden, så vi bevarer en stor variation af bakterier på huden.

I løbet af kongressen havde jeg lejlighed til at tale med både overlæge Tove Agner fra Bispebjerg Hospital samt overlæge Christian Vestergaard fra Aarhus om deres syn på atopisk eksem og mulige behandlinger. Begge så meget positivt på fremtiden og glædede sig over de mange nye muligheder.

Tove Agner nævnte også, at hvis vi eksempatienter er ansvarlige, så får vi et bedre liv, og med de ord mener hun, at det også er vigtigt, at vi patienter passer vores behandling og tager lidt hensyn til, at vi rent faktisk lever med en kronisk sygdom, som kan forværres, hvis vi ikke er ansvarlige.

Christian nævnte også, at det er utrolig vigtigt, at vi bruger solcreme – i store nok mængder og med høj faktor, så vi ikke med vores sarte hud risikerer at udvikle hudkræft. Det behøver dog ikke være meget dyre solcremer, men kan sagtens være en billigere version fra f.eks. Coop. Christian anbefalede bare, at vi vælger svanemærkede produkter.

Anne Skov Vastrup



Nyeste informationsfolder fra Atopisk Eksem Forening, udgivet 2019

Hudpleje og innovation

I 2015 etablerede Leo Pharma den selvstændige virksomhed, Leo Innovation Lab, som en "rugekasse" for fremtidige selskaber og koncepter af mere digital karakter. Det resulterede i webfirmaet HelloSkin, der sælger hudplejeprodukter direkte til kunderne. HelloSkin udviklede også sin egen HelloSkin creme og fik kunderne til at tage hudplejetest på hjemmesiden samt melde retur med deres oplevelse og effekt af cremerne.

De mange brugerdata indsamlet hos HelloSkin blev samlet til en stor analyse af hudprofiler og gjorde det i 2019 muligt at etablere brandet Nøie, hvor disse data har medført udvikling af en formel for brugertilpassede produkter. I praksis bliver der selvfølgelig ikke tale om produkter tilpasset HVER enkelt bruger, men forhåbentlig kan analysen af data fra over 60.000 personer hjælpe til nye og mere effektive produkter.

Et andet nyt selskab fra Leo Innovation Lab er Klikkit, der har opfundet en teknologi, der kan hjælpe med at ændre vaner og huske medicin. Der er tale om en knap, som f.eks. kan sættes på en pakke medicin, og så er det meningen, at patienten skal trykke på knappen, hver gang medicinen tages. Derefter kan knappen huske patienten på at tage medicinen ved at sende en sms til patientens mobil. Klikkit minder altså om apotekets medicinhusker app samt DrugStars tilsvarende.

MySkinMyWay.dk er endnu et innovativt tiltag. De er i færd med at indsamle feedback til deres idé til en app. App'en vil fungere som dagbog for hudens udseende over tid men også give et overblik over afprøvede behandlingsforløb, såvel lægemidler som hudpleje. Derudover vil der være inspiration til f.eks. gode spørgsmål at stille sin læge. App'en er rettet mod alle med en hudlidelse såvel som forældre til børn med en hudlidelse.

Kilder: leoinnovationlab.com/press-releases/spinout-launches-new-revolution-in-skincare, helloskin.dk, myskinmyway.dk og medwatch.dk

Nye behandlinger på vej

Medicinalvirksomheden Pfizer har deres produkt Abrocitinib (PF-04965842) med i fase III forsøg i øjeblikket med henblik på behandling af moderat til svær atopisk eksem hos patienter på 12 år og over. Der er tale om en såkaldt JAK1-hæmmer, dvs. en januskinase-inhibitor, der hæmmer aktiviteten af en eller flere enzymer i denne januskinase familie.

Pfizer har i forvejen bla. produktet Xeljanz, der bruges som immunundertrykkende middel mod leddegigt. Xeljanz indeholder det aktive stof Tofacitinib og bruges alene eller i kombination med methotrexat, der kendes fra behandling af både gigt og atopisk eksem.

Kilder: www.biospace.com, www.pro.medicin.dk

Vaskemiddelrester i tøj

I det seneste år har der i AEF's facebookgruppe været en løbende diskussion af især Neutrals vaskepulver, som mange eksempatienter har opdaget, at de ikke kan tåle. Mange nævner specifikt Neutrals vaskepulver, mens andre nævner vaskepulver generelt, og endelig er der også mange, der ikke har nogen problemer med hverken vaskepulver eller flydende vaskemiddel.

Nu er der kommet et nyt studie, som viser, at vaskemiddel/vaskemiddelrester selv i meget høj fortynding er skadelige for cellerne i bronkierne og direkte ødelægger cellebarrieren. I studiet undersøges det ikke, om disse celleændringer også medfører øget sygdom, men nu er der da taget hul på problematikken omkring vaskepulver, skadelige påvirkninger og vandsparende vaskemaskiner.

På www.Allergiskhverdag.dk omtales studiet, hvor de også nævner, at de privat har oplevet at have en vaskemaskine, der var så vandbesparende, at de begyndte at klø især hvor tøjet sad meget tæt på kroppen. Det blev så slemt, at vaskemaskinen måtte udskiftes, men så hjalp det også.

Kilde: www.allergiskhverdag.dk

Studie om sammenhæng mellem AD og sociale ydelser

Man ved, at konsekvenserne af atopisk dermatitis (AD) bla. er en negativ påvirkning på work-life balance, men det er meget begrænset, hvor mange data og undersøgelser, der findes på dette område.

Denne undersøgelses formål var at finde sammenhængen mellem atopisk eksem og brug af sociale ydelser, herunder med særligt fokus på betalt sygeorlov og førtidspension.

Studiet omfattede personer med diagnosticeret atopisk eksem født 1964-1999, og registreret i "Danish National Patient Registry" (DNPR) samt en kontrolgruppe fra baggrundsbefolkningen. Selve undersøgelsen af sammenhæng mellem AD og sociale ydelser blev foretaget ved at samkøre 4 nationale registre, herunder CPR registret, register for medicinalprodukter.

Resultatet var, at 28.156 AD-patienter var registreret i DNPR mod en baggrundsgruppe på 473.836 personer uden AD registrering i DNPR. Det blev fundet, at AD medførte en øget risiko for modtagelse af sociale ydelser, betalt sygeorlov især og mest udtalt for yngre patienter med svær AD). Tilsvarende var der øget risiko for førtidspension for alle grupper af AD personer sammenlignet med kontrolgruppen, her var det mest udtalt for ældre med svær AD. Konklusionen var, at AD i signifikant grad påvirker work-life balance negativt og er en økonomisk byrde for samfundet.

Kilde:Atopic Dermatitis is associated with increased use of social benefits, artikel i Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology, Tove Agner, august 2019

Antiinflammatorisk mad med mere

Du kan forebygge sygdom og leve over 10 år længere med et godt helbred, hvis du er indstillet på at leve antiinflammatorisk, hvilket betyder, at du skal holde dig fra tobak, kun drikke lidt alkohol, motionere fornuftigt, undgå stress, sørge for en god nattesøvn og spise sundt.

Ernæringsekspert Martin Kreutzer har dog tilføjet, at det ikke kun handler om at leve og spise sundt. Der skal mere til. F.eks. skal man være konsekvent med sund kost og især vælge de madvarer, der er kendt for antiinflammatoriske egenskaber. Fede fisker blandt de mest antiinflammatoriske madvarer pga. deres høje indhold af fiskeolie, de såkaldte omega-3-fedtsyrer. Fede fisk omfatter laks, ørred, makrel, hellefisk og sild, og man skal have omkring 100g fed fisk om dagen for at sikre sig 3 gram omega-3-fedtsyrer, som er den mængde, Martin Kreutzer anbefaler.

Det er også vigtigt at få mange sunde olier, som bla. findes i nødder, mandler, avokado, oliven og rapsolie. Hjerteforeningen anbefaler 40-80g nødder om dagen.

Kål og mørke bær er også vigtige og her anbefales hhv. 150g kål og 50-100g bær dagligt. De sunde bær er især blåbær, brombær, solbær, hyldebær, mørke kirsebær og hindbær.

Topscorere blandt antiinflammatoriske madvarer

1. fisk: laks, sild, ørred, makrel, hellefisk
2. kål: grønkål, blomkål, broccoli, hvidkål, rødkål, rosenkål
3. bær: blåbær, solbær, hyldebær, brombær, hindbær
4. nødder: valnødder, mandler
5. quinoa
6. byg
7. rug
8. ingefær
9. gurkemeje
10. avokado
11. løg: hvidløg, rødløg
12. mynte
13. basilikum
14. rødbede
15. tomat

Kilde:
Ernæringsekspert Martin Kreutzer

For egen regning vil jeg gerne tilføje, at jeg tror, at mange eksempatienter er så hårdt ramt, at de ikke kan "reddes" af antiinflammatorisk kost, men er nødt til at acceptere behovet for medicinsk behandling. Det skal dog ikke afholde nogen fra også at forsøge at leve sundt og godt vha. antiinflammatorisk kost.

Kilder: www.netdoktor.dk

Anne Skov Vastrup

Professor Jacob P.Thyssen fra Afdeling for Allergi, Hud- og Kønssygdomme, har modtaget 15 millioner kroner fra Novo Nordisk Fonden til et nyt forskningsprojekt om atopisk eksem.
Projektet skal afklare præcis, hvad der gør, at eksemen forværres. Håbet er, at det på sigt kan hjælpe lægerne i deres behandlingsstrategi.

Kilde: www.herlevhospital.dk

Danske Patienter

Danske Patienter er en paraply for patient- og pårørende foreninger i Danmark. Danske Patienter blev etableret i 2007 og udsprang af netværket Patientforum, der var et samarbejde mellem en række patientforeninger og Danske Handicaporganisationer (og Patientforum blev stiftet i 2003).

Danske Patienter har i dag 21 medlemsorganisationer, der repræsenterer 83 patient- og pårørendeforeninger med i alt 870.000 medlemmer.

Formålet er at arbejde på tværs af diagnoser og løfte udvalgte sager i et strategisk og systematisk samarbejde med medlemsforeningerne. Der arbejdes for, at "det danske sundhedsvæsen bliver centreret om patienter og pårørendes behov og leverer sundhedsfaglig, organisatorisk og patientoplevet kvalitet på et højt niveau".

For at sikre total uafhængighed har Danske Patienter meget store krav til medlemsorganisationernes støtte fra industrien (max. 5% af indtægterne). Da Atopisk Eksem Forening primært drives for annonceindtægter i forbindelse med vores blade samt kontingenter fra firmamedlemmer, er det pt. ikke muligt for os at blive medlem hos Danske Patienter, hvad vi ellers meget gerne vil.

Man kan læse mere om Danske Patienter på www.danskepatienter.dk

Anne Vastrup

Global Skin – IADPO

International Alliance of Dermatology Patient Organizations

GLOBALSKIN.ORG

I forbindelse med den globale dermatologikongres i Milano i juni 2019 var over 25 patientorganisationer samlet med det formål at opbygge en global bevægelse omkring atopisk eksem. Arbejdet startede i 2018 og ser meget lovende ud. Med udgangspunkt i de enkelte landes erfaringer blev det diskuteret, hvordan arbejdet kan fortsætte til gavn for eksempatienterne. Der blev både talt om selve sygdommen, om sociale medier og kommunikation.

Pointer fra mødet var bla. følgende:

- Det er svært at overvurdere de negative følger som atopisk eksem har på patienternes mentale helbred og livskvalitet
- Unge eksempatienter fortjener særligt fokus
- Det ses jævnligt, at patienter bliver misinformeret eller har meget lange ventetider forud for diagnose og behandling
- Det at skaffe offentligt kendskab til atopisk eksem såvel som erkendelse af, at det er en alvorlig sygdom, er en stor udfordring for eksemforeningerne

Medlemsfordele i Atopisk Eksem Forening

Atopisk Eksem Forening samler på medlemsfordele til medlemmerne og lægger løbende nye aftaler op på vores hjemmeside under Nyheder – Medlemsfordele. Foreløbig drejer det sig om rabatkoder til indkøb af forskellige cremer, og nyeste aftale er med Cosmos Co og Cossy, der også donerede nogle deres produkter til en lille konkurrence i forbindelse med indholdet i dette blad. Stort tillykke til Anja, der vandt lodtrækningen med sit forslag om at skrive om antiinflammatorisk kost i bladet. De viste produkter er sendt af sted.

Anne Vastrup

Uddrag af kronik om atopisk eksem hos Altinget.dk

"Vi skal sikre den rigtige hjælp, der giver mulighed for at få en uddannelse, varetage et arbejde og bidrage som skatteborgere i samfundet – som alle andre."

..Flere studier har undersøgt, hvordan atopisk eksem påvirker individet og samfundet. Og konklusionerne peger alle i samme retning:Atopisk eksem påvirker arbejdslivet negativt. Et helt nyt studie, "Atopic dermatitis and social benefits", af professor og overlæge Tove Agner viser, at mennesker med atopisk eksem i højere grad end andre modtager sociale ydelser som betalt syeorlov og førtidspension.

Det understreger blot, hvad vi allerede ved: Det er dyrt for samfundet, hvis disse mennesker ikke får den rette behandling